

Artigo Original

QUALIDADE DE VIDA NOS DOENTES COM PSORÍASE. CRIAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO PSORIASIS DISABILITY INDEX

Bárbara Fernandes¹, Pedro Lopes Ferreira², Américo Figueiredo³

¹Assistente de Dermatologia e Venereologia/Consultant, Dermatology and Venereology, Serviço de Dermatologia, Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E., Lisboa, Portugal

²Professor Associado com Agregação da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra/Associated Professor of Economy, Coimbra University, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

³Director de Serviço; Professor Doutor de Dermatologia e Venereologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra/ Head of Dermatology Department; Professor of Dermatology and Venereology of Coimbra University, Portugal

RESUMO – Introdução: Os autores descrevem o processo de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento de medição de qualidade de vida de doentes com psoríase PDI (*Psoriasis Disability Index*). **Métodos:** Este questionário é composto por 15 perguntas relativas às últimas quatro semanas, agrupadas em cinco capítulos: atividades quotidianas, trabalho ou escola, relações pessoais, atividades de lazer e tratamento. O questionário foi traduzido de acordo com as normas vigentes para a validação transcultural dos instrumentos de medição em saúde. **Resultados:** Numa amostra de 171 doentes com idades entre os 16 e os 82 anos, 61,9% do sexo masculino, a validade do conteúdo foi garantida pela realização do teste de compreensão e a fiabilidade foi verificada através do teste de reprodutibilidade ($r=0,888$) e da determinação da coerência interna ($\alpha=0,857$). A validade de critério foi testada através da comparação dos resultados obtidos pelo PDI com os obtidos pelo PASI, tendo-se verificado uma correlação positiva ($p < 0,05$) em todas as dimensões do questionário. **Conclusões:** Pode defender-se a qualidade de desempenho da versão portuguesa do PDI. O estudo das características psicométricas do PDI permite a utilização deste instrumento para a população portuguesa, quer em investigação científica quer na prática clínica. Persiste, no entanto, a necessidade de obter evidência de significância clínica e de normas nacionais de referência.

PALAVRAS-CHAVE – Qualidade de vida; Psoríase; Questionários; Portugal.

QUALITY OF LIFE IN PSORIASIS PATIENTS. VALIDATION OF THE PORTUGUESE VERSION OF THE PSORIASIS DISABILITY INDEX

ABSTRACT – Introduction: The authors describe the process of translation, cultural adaption and validation of the instrument for measuring quality of life of patients with psoriasis PDI (*Psoriasis Disability Index*). **Methods:** This questionnaire comprises 15 questions concerning the last four weeks, divided into five chapters; daily activities, work or school, personal relationships, leisure activities and treatment. The questionnaire was translated according to the standards for cross-cultural validation of health outcomes instruments. **Results:** In a sample of 171 patients aged between 16 and 82 years, 61,9% were male. Content validity was assured by a cognitive debriefing and the reliability was verified by a reproducibility test ($r=0,888$) and by internal consistency ($\alpha=0,857$). Criterion validity was tested by comparing PDI results with those obtained by PASI, and there has been a positive correlation ($p < 0,05$) in all dimensions of the questionnaire. **Conclusions:** We can defend the performance quality of the Portuguese version of the PDI. The study of psychometric characteristics of PDI allows the use of this instrument for the Portuguese population, either in research or in clinical practice. There remains, however, the need to obtain values of clinical significance and national reference standards.

KEY-WORDS – Quality of life; Psoriasis; Questionnaires.

Conflitos de interesse: Os autores declaram não possuir conflitos de interesse.
No conflicts of interest.

Artigo Original

Correspondência:

Dr.ª Bárbara Fernandes

Serviço de Dermatologia e Venereologia
Instituto Português de Oncologia de Coimbra
Av. Bissaya Barreto nº 98
3000-075 Coimbra, Portugal
E-mail: barbara.cgfernandes@gmail.com

INTRODUÇÃO

A psoríase é uma doença crónica, com períodos de agudização e remissão que afeta 1-3% da população mundial^{1,2}. Durante muito tempo, a sua gravidade foi definida em função do grau de eritema e descamação das lesões, da superfície corporal afetada e da frequência das agudizações. Classicamente classificada como uma doença cutânea benigna, que em 20-30% dos casos poderia estar associada a artrite psoriática, sabe-se hoje, no entanto, que o impacto da psoríase vai muito para além do envolvimento cutâneo e articular.

Nos últimos anos, numerosos trabalhos têm demonstrado que os doentes com psoríase têm maior probabilidade de desenvolver obesidade, resistência à insulina, diabetes tipo II, dislipidémia, hipertensão arterial, síndrome metabólica e, consequentemente, maior risco de doença cardiovascular³⁻¹⁷. Também a ansiedade, a depressão, o consumo excessivo de álcool e tabaco e a ideação suicida se associam à psoríase^{11,18,19}.

O impacto da psoríase na qualidade de vida (QdV) é bem conhecido e pode ser significativo, mesmo quando a psoríase não é grave²⁰⁻²¹. Um conjunto de outros fatores, como a localização das lesões à face, mãos, unhas ou área genital ou o carácter doloroso das lesões nomeadamente a nível plantar, podem influenciar a forma como cada doente lida individualmente com a sua doença²².

A visibilidade e cronicidade das lesões afetam intensamente a autoimagem, a autoestima e a sensação de bem-estar²³, com reflexos nas atividades diárias, quer laborais, quer nos contactos sociais e sexuais com claras repercussões financeiras, sociais e psicológicas²⁴.

Um dado surpreendente, mas que reflete bem este impacto, foi o resultado de um estudo que demonstrou que a psoríase tem um impacto na QdV similar ao de doenças sistémicas, reconhecidas como mais graves, como o cancro, doença cardíaca, HTA e depressão^{25,26}.

A utilização de escalas de medição de QdV tem vindo a ser efetuada de forma crescente na atividade médica e, naturalmente, também na área da dermatologia²³.

Estas escalas têm que obedecer a critérios de qualidade que incluem a validade de construção, a validade de conteúdo, a validade de critério, a coerência interna, a variabilidade intra-observador (teste-reteste) e a sensibilidade para detetar modificações clínicas. Estes instrumentos, na sua maioria com origem anglo-saxónica, necessitam também de uma validação transcultural, que permita a sua adaptação ao contexto sociocultural particular em que se pretende trabalhar^{23,27-29}.

Os objetivos deste trabalho foram: adaptar cultural e linguisticamente o *Psoriasis Disability Index* (PDI), questionário de QdV específico para a psoríase, desenvolvido e validado por Finlay e Kelly em 1985³⁰ e contribuir para a sua validação.

A demonstração da aplicabilidade deste questionário à população portuguesa, torna-se relevante já que deixa à disposição de todos os clínicos e investigadores interessados na área da psoríase um instrumento de medição que permite explorar muitas áreas de interesse, como a perceção do doente em relação à sua doença e a satisfação com o tratamento. Poderá ainda ser utilizado no âmbito de estudos epidemiológicos, ensaios clínicos, estudos de avaliação económica.

MÉTODOS

Não existe, tanto quanto conseguimos saber, nenhum questionário de QdV específico para a psoríase validado em português (Portugal), o que dificulta a obtenção de informação mais detalhada sobre a QdV nos portugueses que sofrem de psoríase.

Optámos pelo PDI por se tratar de um instrumento de medição amplamente validado³⁰⁻³² e por ser o questionário específico de psoríase mais utilizado na literatura²⁰.

Procedimentos

Após contacto com o autor do questionário original foi-nos dada autorização para a validação para língua portuguesa da versão original do PDI. Inicialmente

Artigo Original

foram feitas duas traduções para o português, por duas tradutoras independentes, tendo o português como língua-mãe. A partir dessas traduções, foi obtida uma versão em português, que foi encaminhada para outro tradutor de nacionalidade inglesa, dominando fluentemente o português, para realização da retroversão. Após a aferição das diferenças encontradas, obteve-se uma proposta para a versão portuguesa do PDI, que foi posteriormente submetida a uma revisão clínica por um perito especialista em dermato-venereologia com interesse na área da psoríase, que analisou a equivalência das perguntas com a versão original, verificou se as questões consideradas importantes para este tipo de doentes estavam presentes e sugeriu, em alguns casos, pequenas correções.

A versão que obtivemos foi de seguida submetida ao teste de compreensão realizado no Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, com oito doentes (quatro mulheres e quatro homens com média de idades de 46,8 anos). Cada um deles preencheu o questionário e em seguida deu a sua opinião sobre o questionário na generalidade e sobre cada uma das perguntas individualmente. Nesta reunião analisaram-se possíveis redundâncias entre conceitos, áreas eventualmente não cobertas pelo questionário, se as perguntas eram formuladas sem qualquer ambiguidade e numa forma de fácil compreensão e se as opções de resposta estavam ajustadas às perguntas formuladas. A aceitabilidade dos doentes foi excelente, dado que sentiram que aquelas perguntas tinham relevância na sua vida pessoal e iam ao encontro das dificuldades que eles próprios também sentiam no seu dia-a-dia.

Não foram identificados problemas significativos, no entanto algumas questões foram levantadas, o que motivou novo contacto com o autor, no sentido de a versão portuguesa incluir alguns dos aspetos referidos pelos doentes. Propusemos-lhe que o grupo de perguntas relativas ao trabalho/escola fossem rearranjadas. Em vez de “Se está a trabalhar ou a estudar responda ao primeiro grupo de perguntas 6-8; se não está a trabalhar ou a estudar responda ao segundo grupo de perguntas 6-8”, sugerimos-lhe “Se está a trabalhar ou a estudar responda às perguntas 6, 7, 8; senão passe às perguntas 9, 10, 11”. Em conjunto com os doentes pareceu-nos que esta formulação era mais clara, o que foi aceite pelo autor, pelo que o rearranjo por nós proposto foi autorizado.

Propusemos-lhe também que a pergunta 8 (“A sua carreira foi afetada pela sua psoríase, por exemplo, uma promoção recusada, perder o emprego ou convidado/a a mudar de emprego”) fosse reformulada

para: “A sua carreira, ou opção de carreira, foi afetada pela sua psoríase ...” já que uma das nossas doentes nos referiu que gostaria de ter sido hospedeira de bordo, mas que decidiu optar por outra profissão com o surgimento da psoríase. Na pergunta 13 (“Não conseguiu usar, foi criticado/a ou impedido/a de usar casas de banho públicas ou vestiários?”) os nossos doentes propuseram incluir também a ida à praia e a utilização de provadores nas lojas, por considerarem das situações em que mais vezes se sentiam observados e constrangidos.

O autor não aceitou, no entanto, as reformulações sugeridas para as perguntas 8 e 13. Considerou-as pertinentes, mas achou que a introdução de diferenças de país para país, poderia comprometer a realização de algum estudo comparativo internacional. Iniciámos em seguida a aplicação da versão obtida a uma amostra maior para avaliação das suas propriedades psicométricas. Para além das respostas ao PDI e das variáveis clínicas referentes à psoríase, foram também recolhidas as variáveis sociodemográficas referentes ao género, idade e habilitações literárias.

Para a avaliação da fiabilidade teste-reteste o indicador utilizado foi o coeficiente de correlação de Pearson (r). O grau de associação pode ser classificado em excelente ($r \geq 0,90$), bom ($0,75 \geq r > 0,90$), moderado ($0,50 \geq r > 0,75$) e fraco ($r < 0,50$). A coerência interna, foi avaliada calculando o α de Cronbach para a pontuação global. De acordo com os padrões psicométricos considerou-se aceitável um α superior ou igual a 0,7.

Para a avaliação da validade de critério, usámos o PASI (*Psoriasis Area and Severity Index*) como medida de referência da gravidade da psoríase. Considerámos psoríase ligeira quando o PASI era inferior a 3, moderada se $3 \leq \text{PASI} < 10$ e grave se $\text{PASI} \geq 10$.

Em todas as provas realizadas considerou-se com significado estatístico se $p < 0,05$.

No decurso da investigação achámos que seria interessante incluir também o peso e altura para cálculo do IMC (Índice de Massa Corporal) e solicitar aos doentes que além do questionário PDI, preenchessem também o EuroQoL (EQ-5D). Este questionário é um instrumento de medição genérico, validado em português pelo CEISUC, formado por duas partes: uma descritiva e uma escala visual analógica denominada termómetro. A parte inicial inclui cinco perguntas que fazem uma descrição do estado de saúde em cinco dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal estar, ansiedade/depressão), cada uma delas com três níveis de gravidade (sem problemas, com alguns problemas, com muitos problemas).

Artigo Original

Com base nas respostas, é possível obter um índice EQ-5D que varia entre -0,59 e 1,00.

No final da página foi incluída uma pergunta, em que foi pedido aos indivíduos que indicassem como avaliavam a sua saúde nesse dia, comparativamente ao seu nível genérico de saúde nos 12 meses anteriores.

Na parte final do questionário, foi incluído um termómetro que vai de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável), tendo o indivíduo de marcar qual o valor que atribui ao seu estado de saúde atual. Este termómetro deverá ser utilizado conjuntamente com as cinco dimensões, de forma a definir mais precisamente o estado de saúde do indivíduo³³.

Amostra

Realizou-se um estudo observacional e prospetivo, tendo sido avaliados consecutivamente 171 doentes com psoríase a serem seguidos em quatro centros hospitalares (Hospital Infante D. Pedro - Aveiro, Hospital de Santo André - Leiria, Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital de Curry Cabral - Lisboa), entre Janeiro e Maio de 2009.

Os critérios de inclusão foram ter diagnóstico clínico de psoríase confirmado por médico dermatologista, ter idade superior ou igual a 16 anos e capacidade de compreender e concordar com os termos do estudo.

Além dos questionários PDI e EQ-5D, obtiveram-se também variáveis sociodemográficas (idade, sexo, habilitações literárias) e clínicas (tipo de psoríase, duração da psoríase, PASI, doenças associadas e IMC). O IMC foi calculado em 95 doentes e o EQ-5D foi preenchido por 94 doentes.

Para avaliação da reprodutibilidade, trinta doentes responderam duas vezes ao questionário, com intervalos entre as duas entrevistas inferiores a 4 semanas.

Análise estatística

Efetuiu-se uma análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas dos doentes com o objetivo de conhecer melhor a amostra em estudo. A viabilidade do PDI foi avaliada calculando para cada doente a percentagem de perguntas não respondidas no total do questionário.

A validade do conteúdo foi aferida através de uma reunião de compreensão pelos doentes e da análise feita por um perito. Para avaliar a validade de critério utilizou-se a análise de variância no caso das variáveis categóricas e o coeficiente de correlação de *Pearson* no caso de variáveis contínuas.

A fiabilidade do PDI avaliou-se, quer em termos da reprodutibilidade com a aplicação do teste-reteste

medida pelo coeficiente de correlação de *Pearson* quer em termos da coerência interna calculando o coeficiente α de *Cronbach* para a pontuação global.

Para o tratamento estatístico de todos os dados foi utilizado o PASW (*Predictive Analytics Software*) para Windows versão 17.0.

RESULTADOS

Descrição da amostra

A idade média dos doentes foi 49,3 anos com um desvio padrão de $\pm 15,3$, sendo 61,9% homens. Setenta e cinco por cento dos doentes possuíam habilitações literárias até ao 9º ano, 14,7% do 10º ao 12º ano e os restantes 10,3% possuíam bacharelato/licenciatura. Quanto à gravidade da psoríase 15,2% de doentes apresentavam psoríase ligeira, 42,7% psoríase moderada e 42,1% psoríase grave.

Noventa e sete por cento dos doentes apresentavam psoríase em placas, com um tempo médio de evolução de $17,7 \pm 13,6$ anos. O índice médio de gravidade e área da psoríase (PASI) foi de $11,4 \pm 10,2$. Vinte e oito por cento dos doentes tinham envolvimento articular e 43,8% referiram ter outra patologia associada, sendo a HTA (29,3%), a dislipidémia (22,7%) e a diabetes (16,0%) as mais frequentes. O IMC médio foi $26,5 \pm 3,8$ kg/m², apresentando 45,2% dos doentes excesso de peso ($25 \text{ kg/m}^2 \leq \text{IMC} \leq 30 \text{ kg/m}^2$) e 22,1% obesidade ($\text{IMC} \geq 30 \text{ kg/m}^2$). A Tabela 1 apresenta estes resultados.

O número de questionários totalmente preenchidos foi de 165, correspondendo a uma taxa de respostas de 96,5%. Em 2,9% dos questionários faltava apenas responder a uma pergunta e, num questionário, faltavam mais perguntas. As respostas dadas às 15 perguntas estão representadas no Gráfico 1.

Mais de 60% dos doentes sentiu que a psoríase interferiu com o seu trabalho em casa ou no jardim (pergunta 1), que a psoríase os obrigou a mudar ou a lavar mais vezes a sua roupa (pergunta 3) e que a psoríase os fez tomar mais banhos que habitualmente (pergunta 5). Dificuldades sentidas na escolha das roupas (pergunta 2), na ida ao cabeleireiro ou ao barbeiro (pergunta 4) e na manutenção da casa limpa ou arrumada (pergunta 18) foram sentidas por mais de 40% dos doentes. Apenas 8,7% não referiram qualquer dificuldade ou incapacidade causada pela psoríase, ou seja responderam 'nada' a todas as perguntas e 92,3% dos doentes sentiram algum grau de limitação relacionada com a sua doença, respondendo 'um pouco', 'muito' ou 'muitíssimo' a pelo menos uma pergunta.

Artigo Original

Tabela 1 - Características demográficas e clínicas dos elementos da amostra (N=171)

Variáveis sociodemográficas		N	%
Idade	Média	49,3	
	Desvio padrão	15,3	
	Mínima	16	
	Máxima	82	
Sexo	Feminino	106	61,9
	Masculino	65	38,1
Habilitações literárias	Até ao 9º ano	124	75,0
	10º - 12º ano	24	14,7
	Bacharelato/licenciatura	15	10,3
Variáveis clínicas		N	%
Duração da psoríase	Média	17,7	
	Desvio padrão	13,6	
	Mínima	1	
	Máxima	63	
PASI	<3	26	15,2
	[3, 10]	73	42,7
	≥10	72	41,1
	Média	11,4	
	Desvio padrão	10,2	
	Mínima	0,2	
Doenças associadas	HTA		29,3
	Dislipidémia		22,7
	Diabetes		16,0
IMC	Média	26,5	
	Desvio padrão	3,8	
	Mínima	18,7	
	Máxima	35,6	

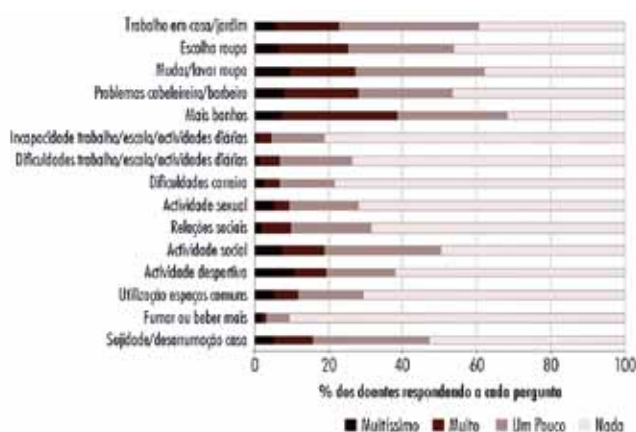


Gráfico 1 - Distribuição das respostas de incapacidade causada pela psoríase.

A pergunta que mais vezes teve a resposta 'nada' foi a relativa aos hábitos tabágicos e alcoólicos, onde apenas 9,4% dos doentes referiram ter fumado ou bebido mais por causa da psoríase. Menos de 30% dos doentes referiram problemas relacionados com a carreira ou com o desempenho das atividades laborais, escolares ou domésticas (perguntas 6, 7 e 8 ou 9, 10 e 11).

O índice médio de incapacidade causada pela psoríase foi de 20,5%. As principais dificuldades foram sentidas nas atividades da vida diária, dimensão em que o PDI médio foi de 31,7%. Foi na avaliação trabalho ou escola que os entrevistados referiram menos dificuldades, tendo o PDI médio sido 9,9%. Nas restantes dimensões, o PDI médio foi respetivamente de 22,8% para o tratamento, 17,0% para o lazer e 14,3% para as relações pessoais (ver Tabela 3 e Gráfico 2).

Nos 94 doentes que responderam também ao instrumento genérico de medição relativo ao seu estado de saúde, verificámos que o índice EQ-5D médio foi 0,71, com um mínimo de -0,54 e um máximo de 1,00. A partir da análise das respostas dadas a cada uma das dimensões do EQ-5D, é possível verificar que a maioria dos inquiridos situa as suas respostas nas primeiras duas opções: sem problemas, ou alguns problemas, particularmente ao nível dos 'cuidados pessoais' e 'atividades habituais'. Mais de 50% dos doentes referiram, no entanto, sentir ansiedade ou depressão e dores ou mal-estar (ver Tabela 2).

Quando confrontados com o termómetro, a maior parte dos indivíduos valorizou a sua saúde atual entre 50 e 75, sendo em média 64,8.

Análise de fiabilidade

Dos 30 doentes incluídos na avaliação de reprodutibilidade, 16 eram do sexo masculino. A idade média dos doentes foi de 46 anos, o índice de gravidade

Tabela 2 - Fiabilidade do PDI

Dimensões	Correlação de Pearson	α de Cronbach
PDI global	0,888	0,857
Atividades diárias	0,833	0,744
Trabalho/escola	0,747	0,788
Relações pessoais	0,869	0,620
Lazer	0,850	0,712
Tratamento	0,865	—

Artigo Original

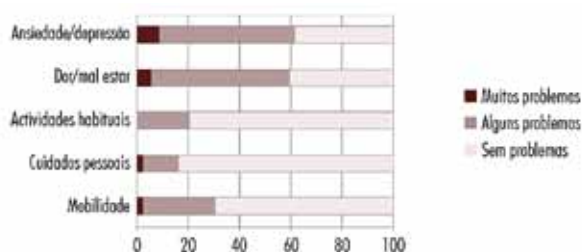


Gráfico 2 - Distribuição das respostas do EQ-5D.

Dessa reunião, como atrás referido, resultaram um conjunto de propostas enviadas ao autor, no sentido de efetuar pequenas alterações ao questionário, tendo ele apenas permitido o rearranjo das questões relativas à dimensão trabalho/escola.

O tempo de preenchimento do questionário variou entre três e oito minutos, com uma mediana de 4,5 minutos e um tempo médio de 4,9 minutos, o que atesta a viabilidade e a facilidade de compreensão e portanto que a validade de conteúdo.

Tabela 3 - Relação entre PDI e características pessoais.

Dimensões	Idade				Sexo			Habilitações literárias (anos)			
	16-44 [n=67]	45-64 [n=73]	≥65 [n=31]	P	Feminino [n=64]	Masculino [n=107]	P	< 9° [n=122]	10°-12° [n=24]	> 12° [n=17]	P
PDI global	22,7±17,6	21,4±14,9	13,7±12,1	0,026	20,4±17,5	20,6±14,8	0,919	19,5±15,4	25,1±20,1	15,6±11,5	0,437
Atividades diárias	35,6±23,1	31,5±20,3	23,4±23,7	0,042	32,5±24,2	31,2±21,3	0,704	30,1±22,4	35,0±24,7	25,6±18,8	0,177
Trabalho/escola	10,6±19,3	11,3±17,4	5,4±12,1	0,268	10,9±20,3	9,4±15,5	0,565	9,8±18,2	13,4±16,4	3,3±7,6	0,334
Relações pessoais	12,2±20,0	16,2±22,6	14,5±23,1	0,549	15,6±25,4	13,6±19,2	0,546	13,5±21,2	18,8±26,6	8,8±13,3	0,101
Lazer	20,3±22,8	18,6±20,7	6,2±8,6	0,004	14,8±20,2	18,3±20,8	0,288	15,2±19,7	24,7±25,7	14,7±15,3	0,920
Tratamento	24,9±30,3	22,8±28,3	18,3±27,0	0,576	19,3±27,1	24,9±29,7	0,215	22,7±28,8	25,0±35,8	21,6±20,2	0,144

média do PASI de 16,1, sendo a maioria (66,6%) portadora de psoríase grave, 23,3% apresentavam a forma moderada e apenas 10% a forma ligeira.

O questionário mostrou boa fiabilidade teste-reteste, com coeficiente de correlação de *Pearson* global de 0,888. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de *Pearson* variou entre 0,869 para as relações pessoais e 0,747 para o trabalho/escola, como ilustrado na penúltima coluna da Tabela 2.

O questionário foi também avaliado quanto à sua coerência interna (isto é se os itens interrelacionados medem de facto uma só e a mesma característica), medida pelo coeficiente α de *Cronbach*. A última coluna da Tabela 3 apresenta os resultados. De facto, para o questionário total, o α de *Cronbach* foi de 0,888. Este coeficiente foi também calculado para cada uma das dimensões do questionário, variando de 0,620 (relações pessoais) a 0,788 (trabalho/escola).

Validade de conteúdo

A validade do conteúdo foi efetuada através de uma reunião de compreensão, onde cada um dos doentes presentes fez uma apreciação global do questionário e individual das diferentes perguntas que o compõem.

Relação entre incapacidade e características pessoais

Comparámos idade, sexo e habilitações literárias com o grau de incapacidade medido pelo PDI. A Tabela 3 apresenta os resultados.

Relativamente à idade considerámos três grupos: dos 16 aos 44 anos, dos 45 aos 64 anos e com 65 ou mais anos. Verificámos existir uma relação com significado estatístico ($p=0,026$), sendo ligeiramente maior o índice PDI global para as idades mais jovens. Onde essa relação, apesar de tudo, foi mais evidente na dimensão lazer ($p=0,004$).

Em relação ao sexo, não encontramos diferenças com significado estatístico quer para o índice PDI global quer para todas as suas dimensões, sendo o PDI médio para o sexo feminino de 20,4% e para os homens de 20,6% ($p=0,919$).

De igual modo não conseguimos verificar a existência de relação entre as habilitações literárias e o impacto causado pela psoríase ($p=0,437$).

Relação entre incapacidade e gravidade

Procurámos verificar se existiria alguma relação entre a gravidade clínica da psoríase calculada através

Artigo Original

do PASI e o grau de incapacidade referido pelos doentes, calculado pelo PDI. Os resultados estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Relação entre PDI e a gravidade

Dimensões	PASI			
	Ligeira [n=26]	Moderada [n=73]	Grave [n=72]	p
PDI global	12,3±13,1	18,0±13,3	26,1±17,3	0,000
Atividades diárias	20,5±20,5	31,2±21,1	36,1±23,0	0,009
Trabalho/escola	3,4±9,3	8,2±17,8	14,0±18,5	0,015
Relações pessoais	12,8±25,6	9,1±17,6	20,1±22,5	0,008
Lazer	9,3±16,4	13,0±16,6	23,8±23,5	0,001
Tratamento	9,0±17,8	18,3±24,9	32,4±32,6	0,000

Na verdade, obtivemos uma relação positiva, sendo o índice PDI mais elevado nos doentes com psoríase mais grave ($p < 0,001$). O impacto da psoríase aumentou de 12,3% nos doentes com psoríase ligeira até 26,1% nos doentes com psoríase grave. Esta relação positiva foi verificada para todas as dimensões do questionário com a dimensão trabalho/escola a mostrar-se, no entanto, mais fraca ($p=0,015$).

A validade de critério foi assim demonstrada, pela relação positiva entre o score PDI e a gravidade da psoríase determinada através do PASI.

Relação entre incapacidade e QdV

Conforme se pode ver na Tabela 5, verificámos existir alguma associação entre o grau de incapacidade referido pelos doentes, calculado pelo PDI, e o seu estado de saúde medido pelo EQ-5D.

Tabela 5 - Relação entre PDI e EQ-5D

Dimensões	EQ-5D		Termómetro	
	r	p	r	p
PDI global	-0,255	0,013	-0,167	0,111
Atividades diárias	-0,236	0,022	-0,559	0,571
Trabalho/escola	-0,121	0,246	-0,184	0,077
Relações pessoais	-0,168	0,105	-0,235	0,023
Lazer	-0,194	0,061	-0,065	0,534
Tratamento	-0,219	0,034	-0,341	0,001

As dimensões do PDI, com mais reflexo no estado de saúde medido pelo EQ-5D foram as atividades diárias e o tratamento. Não se verificou associação com significado estatístico nas dimensões trabalho/escola, relações pessoais ou lazer.

A nível do termómetro EQ-5D verificámos uma correlação muito estreita, com elevado significado estatístico com a dimensão tratamento do PDI, sugerindo que as dificuldades sentidas pelos doentes com psoríase relativas ao tratamento, são o aspeto desta doença que mais influência teve na sua QdV.

O PDI global mostrou também alguma associação com o índice EQ-5D, mas não com o termómetro. No entanto a dimensão tratamento do PDI mostrou uma significativa associação com o termómetro EQ-5D.

DISCUSSÃO

Na amostra utilizada no presente estudo existe uma relativa sobre representação dos homens (61%), dado que a psoríase afeta igualmente ambos os sexos^{34,35}. Em Portugal num estudo efetuado com 1021 doentes o *ratio* homens/mulheres foi de 1,06³⁶. No entanto, consideramos não ser necessário qualquer tratamento estatístico de pós estratificação, na medida em que o objetivo deste estudo não foi encontrar valores normais representativos da população, mas somente validar o PDI. Curiosamente também na construção da versão espanhola³² do PDI, a amostra apresentava um predomínio masculino (58%).

O índice de incapacidade médio causado pela psoríase (PDI) foi de 20,5%, semelhante ao da versão espanhola (23,6%)³².

As principais dificuldades foram sentidas nas atividades da vida diária, dimensão em que o PDI médio foi de 31,7%. Foi na avaliação trabalho ou escola que os entrevistados referiram menos dificuldades, tendo o PDI médio sido 9,9%. Nas restantes dimensões, o PDI médio foi respetivamente de 22,8% para o tratamento, 17,0% para o lazer e 14,3% para as relações pessoais.

Apenas 8,7% não referiram qualquer dificuldade ou incapacidade causada pela psoríase, ou seja responderam 'nada' a todas as questões; 92,3% dos doentes sentiram algum grau de limitação em relação com a sua doença, respondendo 'um pouco', 'muito' ou 'muitíssimo' a pelo menos uma pergunta, o que ilustra bem o reflexo da psoríase na vida dos seus portadores.

É de destacar a produção de poucos dados omissos (3,5% de questionários incompletamente preenchidos), a rapidez de preenchimento (4,9 minutos em média)

Artigo Original

e a boa aceitabilidade revelada na reunião de compreensão, que atestam a viabilidade e a validade de conteúdo deste questionário.

Os altos valores de reprodutibilidade atestam a boa fiabilidade teste-reteste com um coeficiente de correlação de *Pearson* global de 0,888. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de *Pearson* variou entre 0,869 para as relações pessoais e 0,747 para o trabalho/escola.

A coerência interna foi testada através do coeficiente α de *Cronbach*, tendo sido encontrado o valor 0,857 para as 15 perguntas, o que atesta a fiabilidade da nossa versão. Este valor é idêntico aos 0,89 da versão espanhola³². O α de *Cronbach* foi mais baixo na dimensão relações pessoais (0,620), apresentando-se um pouco abaixo do valor desejável ($>0,70$), no entanto, ainda assim dentro de valores aceitáveis.

Para demonstrar a validade de critério o comparador utilizado foi o PASI, tendo-se verificado uma correlação positiva, entre a gravidade da psoríase e o impacto na qualidade de vida dos doentes medido pelo PDI ($p<0,001$), à semelhança do que também se verificou quer na versão original³⁰ quer na espanhola³². Esta correlação verificou-se em todas as dimensões do questionário: atividades diárias ($p=0,009$), relações pessoais ($p=0,008$), lazer ($p=0,001$), tratamento ($p=0,001$) e trabalho/escola ($p=0,015$). Os testes de validade de critério apontam para um bom desempenho da escala PDI, em especial das perguntas relativas às atividades diárias.

Calculámos, de igual modo, a correlação com o questionário genérico de QdV EQ-5D, tendo verificado, a nível do termómetro, uma correlação estreita com a dimensão tratamento ($r=-0,341$; $p=0,001$), sugerindo que as dificuldades sentidas pelos doentes com psoríase relativas ao tratamento, são o aspeto desta doença que mais influência terá na sua QdV. As restantes associações foram fracas ou sem significado estatístico, o que denuncia a menor sensibilidade de um questionário genérico para traduzir as limitações de uma doença de pele como a psoríase. Na validação da versão espanhola a correlação verificou-se com o índice EQ-5D ($p<0,05$) e com o índice extraído do termómetro ($r=-0,41$; $p<0,01$).

Parece ser em idades mais jovens que a psoríase se associa a maiores dificuldades ($p=0,026$), particularmente a nível da dimensão lazer (0,004), o que está de acordo com a literatura³⁷⁻³⁹. O compromisso na imagem e na autoestima associado à psoríase tem maior impacto nos doentes mais jovens. Uma explicação poderia ser a de que, com a idade, os doentes

têm maior estabilidade emocional e vão aprendendo a conviver com as características da psoríase.

Em relação ao sexo ou às habilitações literárias não encontramos diferenças com significado estatístico, tal como num estudo epidemiológico efetuado em 6.497 doentes³¹. Noutros trabalhos, no entanto, as mulheres comparativamente aos homens sentiam mais limitações na sua QdV devido à psoríase³⁹.

Em face dos resultados obtidos na fase da validação psicométrica do PDI, considera-se que o conjunto final de perguntas cumpre o objetivo do presente estudo — a construção de uma versão do teste PDI devidamente validada, quer linguisticamente quer em termos psicométricos, para a língua e cultura portuguesas.

CONCLUSÕES

Desde o início tivemos como objetivo realizar um trabalho com interesse prático, na área da dermatologia e que contribuísse para o melhor estudo de uma afeção cutânea frequente. Optámos pela psoríase por ser a dermatose que mais estudos motivou no âmbito da QdV e em concreto pelo PDI, por ser questionário específico de QdV mais utilizado.

Concluimos que a versão final portuguesa do PDI, na amostra em estudo, possui validade de conteúdo, coerência interna, reprodutibilidade e validade de critério, podendo por isso ser utilizada na prática clínica ou no âmbito de trabalhos de investigação.

Pretendeu-se dar um primeiro contributo no processo de tradução e adaptação do PDI para Portugal, pelo que se sugere a realização de estudos futuros que visem outras características métricas que não foram agora contempladas, tais como a validade de construção e a sensibilidade. Esta última, de forma a poder avaliar se a versão portuguesa reflete ou não pequenas mudanças clínicas e, em segundo, se estas são ou não significativas na prática clínica.

Esta amostra sendo suficiente para a validação do PDI, não é suficientemente grande para caracterizar a psoríase e o seu impacto na população portuguesa. Para tal, seria interessante alargar o tamanho da amostra e incluir também doentes do interior do país e das ilhas.

Em trabalhos futuros outras variáveis a incluir poderão ser o estado civil, a profissão, a localização das lesões cutâneas e a avaliação que o próprio doente faz da gravidade da sua psoríase. Alguns trabalhos mostram que os doentes casados, particularmente os homens, têm menores dificuldades associadas à

Artigo Original

psoríase^{31,37}. Também o facto de estar a trabalhar parece estar associado a um menor impacto na QdV, comparativamente com os indivíduos desempregados³¹. Será também interessante verificar a relação entre a gravidade da psoríase descrita pelo próprio doente através do PASI, com a localização das lesões, nomeadamente de algumas áreas particularmente sensíveis como a face, e com o impacto na QdV. Num estudo epidemiológico efetuado na população nórdica a gravidade referida pelo doente foi o mais importante fator preditivo do impacto na QdV³¹.

Apesar destas limitações, com o nosso trabalho, a comunidade dermatológica passa a dispor de um instrumento específico de QdV, devidamente validado para a língua e cultura portuguesas e que desejamos venha a ter ampla utilização quer a nível da prática clínica quer em trabalhos de investigação.

Para a sua obtenção os interessados deverão aceder ao *sítio*: <http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/PDI>.

Agradecimentos

Os autores agradecem os seguintes colaboradores deste trabalho: Dr.^a Anabela Barcelos, Enf. Eva Rodrigues, Dr.^a Gabriela Marques Pinto, Dr. José Pedro Reis, Dr.^a Margarida Gonçalves e Dr.^a Martinha Henrique.

BIBLIOGRAFIA

1. Christophers E. Psoriasis – epidemiology and clinical spectrum. *Clin Exp Dermatol*. 2001; 26:314-20.
2. Langley RG, Krueger GG, Griffiths CE. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis*. 2005; 64 (suppl): ii18-ii23.
3. Mallbris L, Akre O, Granath F, Yin L, Lindelof B, Ekborn A, et al. Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatients but not in outpatients. *Eur J Epidemiol*. 2004; 19:225-30.
4. Sommer DM, Jenisch S, Suchan M, Christophers E, Weichenthal M. Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with moderate to severe psoriasis. *Arch Dermatol Res*. 2006; 298:321-8.
5. Grundy SM, Cleeman JL, Daniels SR, Donato KA, Eckel RH, Franklin BA, et al. Diagnosis and management of the metabolic syndrome: an American Heart Association/National Heart, Lung, and Blood Institute Scientific Statement. *Circulation*. 2005; 112:2735-52.
6. Mallbris L, Granath F, Hamsten A, Stahle M. Psoriasis is associated with lipid abnormalities at the onset of skin disease. *J Am Acad Dermatol*. 2006; 54:614-21.
7. Akhyani M, Ehsani AH, Robati RM, Robati AM. The lipid profile in psoriasis: a controlled study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2007; 21: 1330-2.
8. Lillioja S, Mott DM, Howard BV, Bennett PH, Yki-Jarvinen H, Freymond D, et al. Impaired glucose tolerance as a disorder of insulin action. Longitudinal and cross-sectional studies in Pima Indians. *N Engl J Med*. 1988; 318:1217-25.
9. Reynoso-von Drateln, Martinez-Abundis E, Balcazar- Munoz BR, Bustos Saldana R, González-Ortiz M. Lipid profile, insulin secretion, and insulin sensitivity in psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2003; 48:882-5.
10. Setty AR, Curhan G, Choi HK. Obesity, waist circumference, weight change, and the risk of psoriasis in women: Nurses' Health Study II. *Arch Intern Med*. 2007; 167:1670-5.
11. Naldi L, Chatenoud L, Linder D, Belloni Fortina A, Peserico A, Virgili AR, et al. Cigarette smoking, body mass index, and stressful life events as risk factors for psoriasis: Results from an italian case-control study. *J Invest Dermatol*. 2005; 125:61-7.
12. Herron MD, Hinckley M, Hoffman MS, Papenfuss J, Hansen CB, Callis KP, et al. Impact of obesity and smoking on psoriasis presentation and management. *Arch Dermatol*. 2005; 141:1527-34.
13. Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB, Wang X, Margolis DJ, Troxel AB. Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. *JAMA*. 2006; 296:1735-41.
14. Hansson GK. Inflammation, atherosclerosis, and coronary artery disease. *N Engl J Med*. 2005; 352:1685-95.
15. Chodorowska G, Wojnowska D, Juszkievicz-Borowiec M. C-reactive protein and alpha2-macroglobulin plasma activity in medium-severe and severe psoriasis. *J Eur Acad Dermatol*. 2004; 18:180-3.
16. Nielsen HJ, Christensen IJ, Svendsen MN, Hansen U, Werther K, Brunner N, et al. Elevated plasma levels of vascular endothelial growth factor and plasminogen activator inhibitor-1 decrease during improvement of psoriasis. *Inflamm Res*. 2002; 51:563-7.
17. Glynn RJ, MacFayden JG, Ridker PM. Tracking of high-sensitivity C-reactive protein after an initially elevated concentration: the JUPITER study. *Clin Chem* 2009; 55:305-12.
18. Kirby B, Richards HL, Mason DL, Fortune DG, Main CJ, Griffiths CE. Alcohol consumption and

Artigo Original

- psychological distress in patients with psoriasis. *Br J Dermatol.* 2008; 158:138-40.
19. Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol.* 1993; 32:188-90.
 20. De Korte J, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: A systematic literature review. *Arch Dermatol.* 2002; 138:1221-7.
 21. Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan, Griffiths CE. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol.* 1997; 137:755-60.
 22. Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, van de Kerkhof PC, Chimenti S, Lotti T, et al. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROPSO patient membership survey. *Br J Dermatol.* 2006; 155:729-36.
 23. Tavares Bello R. Qualidade de vida em Dermatologia. *Trab Soc Port Dermatol.* 2005; 63:35-57.
 24. Wasel N, Poulin Y, Andrew R, Chan D, Fraquelli E, Papp K. A canadian self-administered online survey to evaluate the impact of moderate-to-severe psoriasis among patients. *J Cut Med Surg.* 2009; 13:294-302.
 25. Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, Fleischer AB Jr, Reboussin DM. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol.* 1999; 41:401-7.
 26. Schmutz JL. Comment évaluer la sévérité d'un psoriasis ? *Ann Dermatol Venereol.* 2003; 130 :843-6.
 27. Pouchot J. Evaluation de la qualité de vie des patients souffrant d'une affection chronique : principes de base. *Ann Dermatol Venereol.* 1999; 126:162-7.
 28. Augustin M, Amon U, Braathen L, Bullinger M, Gierler U, Klein GF, et al. Assessment of quality of life in dermatology. *Dermatol Psychosom* 2000; 1:84-7.
 29. Ferreira PL, Marques FB. Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais. (Documento de Trabalho 1). Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, 1998.
 30. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis – an index of disability. *Clin Exp Dermatol.* 1987; 12: 8-11.
 31. Zachariae R, Zachariae H, Blomqvist K, Davidsson S, Molin M, Mork C, et al. Epidemiology and health services research. Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. *Br J Dermatol.* 2002; 146:1006-16.
 32. Vanaclocha F, Puig L, Daudén E, Escudero J, Hernanz JM, Ferrandiz C, et al. Validación de la versión española del cuestionario Psoriasis Disability Index en la evaluación de la calidad de vida en pacientes con psoriasis moderada-grave. *Actas Dermosifiliogr* 2005; 96:659-68.
 33. Noronha L, Ferreira L. Utilidades, Qalys e medição da qualidade de vida: Documento trabalho nº1/2002 Associação Portuguesa da Economia da Saúde. Lisboa: APES; 2002.
 34. Henseler T, Christophers E. Psoriasis of early and late onset: Characterization of two types of psoriasis vulgaris. *J Am Acad.* 1985; 13:450-6.
 35. Fitzpatrick T, Eisen AZ, Wolff K, Austen KF, Goldsmith LA, Katz SI. *Dermatology in general medicine.* 5th ed. New York: McGraw-Hill; 1999.
 36. Carvalho-Gomes DC. Um retrato da psoríase em Portugal: estudo epidemiológico e clínico de 1021 doentes seguidos em ambulatório. *Trab Soc Port Dermatol.* 2010; 25: supl1 7-33.
 37. Koo J. Population-based epidemiologic study of psoriasis with emphasis on quality of life assessment. *Psychodermatology* 1996; 14:485-96.
 38. Gupta MA, Gupta AK. Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. *Int J Dermatol.* 1995; 34:700-3.
 39. McKenna RT, Stern RS. The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16 center PUVA follow up cohort. *J Am Acad Dermatol.* 1997; 36:388-94.